Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

Carpeta Nº 3326 de 2003

Versión Taquigráfica N° 1526 de 2008

PROGRAMA NACIONAL DE DETECCIÓN TEMPRANA Y ATENCIÓN DE LA HIPOACUSIA

Creación

ASOCIACIÓN DE FONOAUDIÓILOGOS DEL URUGUAY

Versión taquigráfica de la reunión realizada el día 6 de mayo de 2008

(Sin corregir)

PRESIDE: Señor Representante Álvaro Vega Llanes.

MIEMBROS: Señores Representantes Miguel Asqueta Sóñora y Dardo Ángel Sánchez Cal.

DELEGADOS DE SECTOR: Señores Representantes Alba M. Cocco Soto, Carlos Maseda e Iván Posada.

INVITADOS: Por la Asociación de Fonoaudiólogos del Uruguay, licenciadas Gabriela Gnazzo, Ruth Bentancour, Alicia Munyo y Yasi Silveyra.

SEÑOR PRESIDENTE (Vega Llanes).- Habiendo número, está abierta la reunión.

La Comisión tiene el gusto de recibir a las licenciadas fonoaudiólogas Gabriela Gnazzo, Alicia Munyo, Ruth Bentancour y Yasi Silveira, a fin de referirse a un proyecto a consideración de esta Comisión relativo a la detección temprana de la hipoacusia.

SEÑORA MUNYO.- De parte de la Asociación de Fonoaudiología del Uruguay concurren su Presidenta, la licenciada Yasi Silveira, y su Vicepresidenta, la licenciada Ruth Bentancour. Yo soy la Directora de la Licenciatura en Fonoaudiología de la Facultad de Medicina y con la licenciada Gabriela Gnazzo trabajamos en emisiones otoacústicas desde hace unos cuantos años.

En el año 2003, conjuntamente con el señor Diputado Posada, presentamos un proyecto de ley, por lo que queremos saber qué ha pasado con esa iniciativa, así como si hay algo que agregar o que corregir. Nos

ponemos a disposición de la Comisión para asesorarla en lo que precise en vías de empezar a instrumentar esto a nivel nacional.

Nosotros estamos haciendo "screening" universal en alguna mutualista y "screening" de alto riesgo en el Hospital Pereira Rossell. En cuanto a las características de la sordera, la que es congénita puede aparecer sola, o sea que nosotros bregamos por el "screening" universal, porque si solo se busca la pérdida auditiva en los niños de riesgo, el 50% de los niños sordos queda sin detectar.

Hemos traído a la Comisión un material escrito para que se informe de lo que hemos hecho hasta ahora y también acerca de la prevalencia de la sordera frente a otras patologías como el hipotiroidismo y la fenilcetonuria, que ya se están detectando por "screening", cuando en realidad la sordera es muchísimo más frecuente.

Tenemos el apoyo de la Asociación de Fonoaudiología del Uruguay, en los aspectos científico y organizativo, para ayudar a armar un plan de trabajo a nivel nacional. Hace poco hicimos un curso de formación sobre esta técnica para todos los fonoaudiólogos del interior del país, así como sobre cómo organizar el programa de detección en cada departamento. Ya tenemos un trabajo bastante armado en ese aspecto. Los de 2003 quizás eran otros tiempos, otros momentos del país; hoy, con un cambio en el Gobierno, quizás sea el momento más oportuno para llevar adelante esta iniciativa, tomando en cuenta el Sistema Nacional Integrado de Salud y todo lo que ya se ha instrumentado.

Tenemos conocimiento de que los otorrinolaringólogos también se han movido en este aspecto. Nosotros trabajamos en conjunto con ellos, por lo que nos parece que es bueno armar un plan teniendo en cuenta estas dos áreas. Incluso, en determinados departamentos del interior hay propuestas de compra en conjunto, por parte de otorrinos y de fonoaudiólogos, para trabajar tanto a nivel hospitalario como mutual. De esta manera se beneficiaría muchísimo el ahorro de material, los costos, etcétera.

Reitero que ya tenemos algo armado; no sabemos si a la Comisión le puede servir. Hace una semana y media tuvimos una entrevista con la señora Ministra de Salud Pública, quien se manifestó muy afín al tema. También tenemos contacto con el profesor Quian, quien está a cargo del Programa Nacional de la Salud del Niño en el Ministerio de Salud Pública.

Con esto quiero decirles que si tienen interés en este tema, nosotros tenemos camino hecho; ya hay una experiencia nacional, hay publicaciones científicas al respecto. De repente lo que falta es terminar de puntualizar algunas cosas. De todas maneras, el respaldo de la legislación es muy importante para poder encaminar este proyecto.

SEÑORA BENTANCOUR.- En Argentina ya existe una ley en este sentido y se hace el "screening" universal en todos los niños, de manera que en este aspecto no deberíamos quedarnos atrás en la región.

La detección temprana es importante para poder resolver una hipoacusia, ya sea con equipamiento o con implantes cocleares. De esta manera no se perdería tiempo encontrando una sordera a los cinco años de edad.

SEÑOR PRESIDENTE.- Ya conocemos este proyecto desde hace mucho tiempo. La idea nuestra por eso se ha demorado esta iniciativa; a pesar de que a veces uno toma iniciativas que a lo mejor son buenas, termina no haciendo lo que quiere sino retrasando procesos es que no haya una ley para la detección precoz de cada enfermedad. Lo ideal es que haya alguien que busque todas las patologías que se puedan encontrar en los recién nacidos. Por ejemplo, no entendemos en base a la incidencia que tiene una enfermedad y otra por qué el hipotiroidismo tuvo más suerte que la hipoacusia. Nadie nos va a poder explicar eso, jamás.

Lo que sucede es que en un montón de aspectos las decisiones se toman desde lo irracional, o por lo menos desde la poca base científica. Este es un tema que tiene aspectos que no rozan en nada lo legislativo. Este es un primer punto a aclarar. Me animo a decir que esta Comisión está totalmente de acuerdo. En realidad, manejamos un proyecto que crearía una Comisión para a fin de determinar cuáles son las patologías que hay que detectar precozmente en los recién nacidos para que hubiera decisiones racionales y viables.

Seguramente, se demoró por eso pero la idea ahora es aprobar tanto la creación de esa Comisión como la detección precoz de la hipoacusia.

Me preocupa que haya técnicos suficientes para resolver este tema a nivel público y privado. En algún momento se planteó que se podía entrenar a licenciados en enfermería o a quienes cuidan a los recién nacidos, no necesariamente las "nurses". Conozco las cosas de adentro y sé que cuando a uno le plantean eso y es técnico en la materia, le rechina, pero la verdad es que para un montón de procedimientos no hay que ser técnico sino que basta tener cierta versación. No estoy dispuesto a aprobar una ley que no se cumpla sobre todo porque Uruguay ya tiene muchos ejemplos de esos y mucho menos que provoque iniquidad, que alcance a unos y a otros no. Si se aprueba tendrá que ser pareja para todo el mundo, exactamente en los mismos términos en que se detecta el hipotiroidismo.

Otra preocupación tiene que ver con las dificultades respecto a la captación precoz, tardía, etcétera. Sin embargo, tenemos tranquilidad en cuanto a que el Fondo Nacional de Recursos financia los implantes cocleares; lo que ocurre es que no se realizan porque nadie los diagnostica. De manera que la solución estaría al alcance de todos los uruguayitos y uruguayitas que nacieran y no habría problema al respecto.

Reitero que me preocupa que en el territorio nacional haya suficientes técnicos distribuidos para realizar una detección oportuna y precoz.

SEÑORA SILVEIRA.- Creo que hay suficientes fonoaudiólogos en el país porque los socios de la Asociación los estudiantes son muy pocos, la mayoría son egresados son alrededor de trescientos cincuenta. Pienso que en total debe haber más de quinientos fonoaudiólogos en el país. Además, en todos los departamentos de la República hay fonoaudiólogos; lo que no hay en todos es el cargo a nivel público. Pueden existir distintas formas de contratar los servicios de los fonoaudiólogos que están en un departamento aunque no sean en este momento funcionarios públicos.

La formación se sigue impartiendo y cada vez egresan más fonoaudiólogos. Antes teníamos un cupo de veinte alumnos y ahora ingresan alrededor de treinta y cinco o cuarenta y egresan unos treinta. En definitiva, hay fonoaudiólogos. Al último curso que se dictó en la Asociación de Fonoaudiología asistieron colegas de casi toda la República quizás no estuvieron presentes uno o dos departamentos y hubo muy buena recepción. Además, varias colegas tenían la iniciativa de hacer una inversión y comprar el aparato para realizar este tipo de estudios.

SEÑORA MUNYO.- Me parece importante resaltar que a pesar de que se dijo que el personal de la salud está preparado para realizar muchas maniobras y desarrollar diferentes técnicas, si el técnico no está bien capacitado o entrenado, seguramente, habrá un montón de casos falso positivos. En la carrera se nos prepara para realizar otros estudios de audición como audiogramas o impedanciometrías, y esta también es una prueba audiológica, una más de ellas. Para eso hay una capacitación y un conocimiento de la patología, del manejo del bebé y del rendimiento y el cuidado del aparato. Para eso estamos capacitados desde siempre y está en el perfil de nuestra carrera.

Por otra parte, nosotros queremos tener un centro de referencia porque en este país no tenemos una estadística de cuántos sordos nacen ni de las causas de sordera. Sabemos que se ha erradicado a la rubéola como causa de sordera debido a la vacunación pero no conocemos nada respecto a las causas reales como, por ejemplo, el citomegalovirus.

En este país la fonoaudiología es el área dónde se maneja a los sordos neurosensoriales. No sé si tienen clara la diferencia. Si un paciente tiene un trastorno del oído medio que requiere tratamiento o cirugía, lo atiende el otorrinolaringólogo, pero cuando el sordo es neurosensorial, es un enfermo crónico y nunca se va a curar; el niño que nace sordo va a serlo toda la vida, hasta que aparezca un tratamiento con células madre o algo que restablezca la salud de su oído. El día que se saca el implante ese niño sigue siendo sordo.

Desde siempre la fonoaudiología ha manejado al niño hipoacúsico o sordo neurosensorial. A ese nivel es que se calibra el audífono y se realizan las pruebas para detectar el umbral auditivo de un niño. Porque se puede pensar que un niño es sordo pero si no sabemos cuánto escucha o qué resto de audición tiene, la conducta con el audífono es muy diferente. En general, salvo muy raras excepciones, el otorrinolaringólogo no se dedica a colocar audífonos.

El fonoaudiólogo es quien estimula tempranamente el lenguaje que es el problema fundamental del sordo, quien asesora al niño y a su familia toda su vida, y quien lo apoya a nivel escolar, así como a su maestra, al psicólogo o a quien lo precise dentro del equipo de salud, porque es el referente del niño o del adulto sordo. Asimismo, es quien tiene que pensar que determinado niño es tan sordo que si no se implanta no va a obtener beneficios con un audífono.

El seguimiento sin el cual la detección no tiene sentido es trabajo del fonoaudiólogo. En cualquier país del mundo es así. El fonoaudiólogo es quien lo conoce desde que nace y se detecta y es quien trabaja con la familia, y decir a unos padres que tienen un hijo aparentemente sano que es sordo no es fácil, porque el niño no consultó sino que se detectó debido a un "screening". El manejo de esos niños y el apoyo a los padres generalmente lo hemos brindado siempre los fonoaudiólogos. Hace veintiséis años que trabajo en el Hospital Pereira Rossell y la realidad de los sordos entonces era nada, consistía en ponerse un audífono y no escuchar nada, ir a la escuela de sordos, aprender lenguaje de señas, tener si podían un trabajo bastante malo, casarse con otro persona sorda y tener hijos sordos. Por supuesto, el implante coclear cambió la vida de la gente sorda pero el acompañamiento en todos los aspectos lo hace el fonoaudiólogo: el asesoramiento, la detección, el seguimiento, la estimulación, el equipamiento y la escolaridad. Digo esto para que tengan conocimiento de cómo se maneja esta patología, que tal vez es un poquito diferente del resto de las que manejan los otorrinolaringólogos, donde se cura o se trata de curar al paciente.

SEÑORA GNAZZO.- En cuanto a lo que mencionaba el señor Diputado con respecto al Fondo Nacional de Recursos, debo decir que el Programa de Implante Coclear PIC está formado por otorrinos y fonoaudiólogos, y ellos son quienes hacen el contacto con las fonoaudiólogas que hacemos los "screening" de audición. Por ejemplo, nosotras, que trabajamos haciendo un "screening" universal en un centro hospitalario privado, hace tres meses detectamos a un niño recién nacido cuya única patología era la sordera. Apenas lo detectamos nos contactamos con los otorrinos y los fonoaudiólogos del Programa de Implante Coclear y ellos, a su vez, se conectaron con el Fondo Nacional de Recursos; son ramas que están totalmente conectadas.

Yo trabajo con el grupo de implantes cocleares. Me dedico a la estimulación del lenguaje de los niños con implante coclear y junto con la fonoaudióloga Ruth Bentancour funcionamos así desde siempre. Son ramas que se unen y se van enlazando.

Hace aproximadamente cinco años que trabajamos en el Hospital Británico haciendo el "screening" universal, y ya hemos hecho el estudio a unos dos mil quinientos niños. Allí también trabajamos con las enfermeras y las "nurses"; ellas nos indican quiénes son los pacientes y nos dicen en qué habitación están; cada una va cumpliendo la función correspondiente. El trabajo se hace de esta manera y en este lugar ha funcionado muy bien. En el Hospital Pereira Rossell ya hemos estudiado a cinco mil quinientos niños. Hay una enfermera que nos indica quiénes son los pacientes y nosotras hacemos el estudio. Esta es la forma en que trabajamos acá, en Montevideo.

SEÑORA BENTANCOUR.- Yo vivo en la ciudad de Colonia y estoy en contacto con todas las fonoaudiólogas del interior.

En cuanto a los nacimientos que hay en el interior, son pocos, o sea que uno o dos profesionales por departamento cubren perfectamente el trabajo, haciendo el estudio durante las cuarenta y ocho horas de nacido el niño. Creo que la cantidad de fonoaudiólogos y otorrinos que hay en el interior alcanza perfectamente para cubrir todo el país; estoy totalmente segura de ello.

Como decía la fonoaudióloga Silveira con relación a la asistencia al curso, se cubrieron todos los departamentos, solo hubo dos casos de personas que estaban interesadas pero que por problemas de salud no pudieron venir. Reitero que pienso que no habría ningún inconveniente en cuanto a cubrir la tarea en todo el país.

El equipo de implante tiene una red con todas las fonoaudiólogas del interior. Quienes estamos en el interior trabajamos en contacto con las de Montevideo.

SEÑOR PRESIDENTE.- Agradecemos la presencia de nuestras invitadas y la información que nos han brindado.

Quiero aclarar que no hay registro de esta enfermedad ni de ninguna en este país; no hay de los hipoacúsicos, de los de cáncer de mama ni de pulmón. Tenemos registro de quienes se mueren, nada más; digo esto para que no crean que están tan solos.

(Se suspende la toma de la versión taquigráfica).